



Jurnal Keperawatan Anak

Persatuan Perawat Nasional Indonesia

JKA

MEI 2014

■ **PENGALAMAN KELUARGA DALAM PEMBERIAN NUTRISI BAGI BAYI PADA TAHUN PERTAMA DI DAERAH PEDESAAN**

Meira Erawati, Elsa Naviati Waluyanti

■ **APLIKASI MODEL KONSERVASI LEVINE PADA ANAK KANKER DENGAN MASALAH NUTRISI**

Lina Dewi Anggraeni, Nani Nurhaeni, Happy Hayati

■ **SIKAP ORANG TUA TERHADAP PENERIMAAN KONSELING GENETIKA PADA DOWN SYNDROME**

Niken Safitri Dyan K, Costrie G. W, Sultana MH Faradz

■ **PELATIHAN PENINGKATAN PENGETAHUAN, KETERAMPILAN PADA IBU DAN KADER DALAM MENDETEKSI TUMBUH KEMBANG BALITANYA MELALUI BINA KELUARGA BALITA DI KEL. MANYARAN SEMARANG**

Niken Sukesi, Desi Rina Kurniawati, Emilia Puspitasari

■ **PENGETAHUAN IBU MENINGKATKAN KEMAMPUAN "TOILET TRAINING" ANAK**

Istianah, Indanah, Umi Farida

■ **STUDI KUALITATIF OPTIMALISASI PERAN SUAMI TERHADAP PEMBERIAN ASI EKSKLUSIF PADA IBU MENYUSUI**

Reni Mareta, Nurul Hidayah

■ **KARAKTERISTIK PERTUMBUHAN PERKEMBANGAN REMAJA DAN IMPLIKASINYA TERHADAP MASALAH KESEHATAN DAN KEPERAWATANNYA**

Ade Wulandari

■ **PERBEDAAN HASIL PENGUKURAN PERKEMBANGAN BALITA MENGGUNAKAN DENVER DEVELOPMENTAL SCREENING TEST II (Denver II) DAN KUESIONER PRA SKRINING PERKEMBANGAN (KPSP)**

Umar Khasan, Gayuh Siska L, Anisa Oktiawati

■ **PENGARUH TERAPI MUSIK KLASIK JAWA TERHADAP KREATIVITAS ANAK AUTIS DI SLB NEGERI SEMARANG**

Siti Mafulatus, Mariyam

■ **PENGETAHUAN DAN PERILAKU ORAL HYGIENE DENGAN KEJADIAN KARIES GIGI DI SD NEGERI 01 KETANGGAN BATANG**

Sigit Pagunanto, Dera Alfiyanti

Volume

2

Nomor

1

Halaman

1 - 63

Bulan

Mei 2014

ISSN

2338-2074

Diterbitkan Oleh
Tim Pengembang Jurnal
Persatuan Perawat Nasional Indonesia

EDITORIAL

SUSUNAN REDAKSI JURNAL KEPERAWATAN ANAK

Pembina:

H. Edy Wuryanto S.Kp., M.Kep

Penasehat:

H. Edy Soesanto, S.Kp., M.Kes.
Arwani, S.KM, MN.

Pimpinan Umum:

Lucia Endang Hartanti, S.Kp, MN

Pimpinan Redaksi:

Ns. Mariyam M.Kep., Sp. Kep. An.

Sekretaris:

Dera Alfiyanti M.Kep.

Bendahara:

Budiasih, S.Kp

Mitra Bestari:

Ns. Yeni Iswari, M.Kep., Sp. Kep. An.
Ns. Budiati, M.Kep., Sp. Kep. An.
Ns. Titin Sutini, M.Kep., Sp. Kep. An.

Alamat Redaksi:

PPNI Jawa Tengah
Jl Yos Sudarso 47 - 49 Ungaran ,
Telp. 024 76913574

Email:

Jurkep.anak@gmail.com

PENGANTAR REDAKSI

Jurnal Keperawatan PPNI Provinsi Jawa Tengah (JKPPNI-Jateng) merupakan salah satu publikasi ilmiah yang memiliki reputasi secara nasional bagi kalangan perawat di Indonesia. JKPPNI-Jateng saat ini telah terbit yang ke 3 yang pada edisi ini memuat artikel-artikel terbaru dari peneliti-peneliti keperawatan di Indonesia.

Hasil penelitian pada edisi ini merupakan perkembangan ilmu yang *up-to-date* sehingga sangat mendukung terhadap perkembangan ilmu pengetahuan yang kita ketahui berkembang secara militan dan pesat. Hasil penelitian pada artikel ini memiliki beberapa terobosan yang perlu di cermati oleh berbagai pihak sehingga akan mendukung program pembangunan kesehatan di Indonesia dalam rangka pencapaian target *Millenium Development Goals* pada tahun 2015.

Semoga hasil-hasil penelitian yang disajikan pada edisi JKPPNI-Jateng kali ini akan dapat senantiasa menambah perkembangan ilmu pengetahuan dan teknologi keperawatan di Indonesia.

Kami mengharapkan masukan, saran dari berbagai pihak untuk kesempurnaan penerbitan pada JKPPNI-Jateng yang akan datang.

Salam Redaksi

DAFTAR ISI

HAL

1. PENGALAMAN KELUARGA DALAM PEMBERIAN NUTRISI BAGI BAYI PADA TAHUN PERTAMA DI DAERAH PEDESAAN <i>Meira Erawati, Elsa Naviati Wahyanti</i>	1-9
2. APLIKASI MODEL KONSERVASI LEVINE PADA ANAK KANKER DENGAN MASALAH NUTRISI <i>Lina Dewi Anggraeni, Nani Nurhaeni, Happy Hayati</i>	10-16
3. SIKAP ORANG TUA TERHADAP PENERIMAAN KONSELING GENETIKA PADA <i>DOWN SYNDROME</i> <i>Niken Safitri Dyan K, Costrie G. W, Sultana MH Faradz</i>	17-23
4. PELATIHAN PENINGKATAN PENGETAHUAN, KETERAMPILAN PADA IBU DAN KADER DALAM MENDETEKSI TUMBUH KEMBANG BALITANYA MELALUI BINA KELUARGA BALITA DI KEL. MANYARAN SEMARANG <i>Niken Sukesi, Desi Rina Kurniawati, Emilia Puspitasari</i>	24-27
5. PENGETAHUAN IBU MENINGKATKAN KEMAMPUAN "TOILET TRAINING" ANAK <i>Istianah, Indanah, Umi Farida</i>	28-33
6. STUDI KUALITATIF OPTIMALISASI PERAN SUAMI TERHADAP PEMBERIAN ASI EKSLUSIF PADA IBU MENYUSUI <i>Reni Mareta, Nurul Hidayah</i>	34-38
7. KARAKTERISTIK PERTUMBUHAN PERKEMBANGAN REMAJA DAN IMPLIKASINYA TERHADAP MASALAH KESEHATAN DAN KEPERAWATANNYA <i>Ade Wulandari</i>	39-43
8. PERBEDAAN HASIL PENGUKURAN PERKEMBANGAN BALITA MENGUNAKAN <i>DENVER DEVELOPMENTAL SCREENING TEST II (Denver II)</i> DAN KUESIONER PRA SKRINING PERKEMBANGAN (KPSP) <i>Umar Khasan, Gayuh Siska L, Anisa Oktiawati</i>	44-51
9. PENGARUH TERAPI MUSIK KLASIK JAWA TERHADAP KREATIVITAS ANAK AUTIS DI SLB NEGERI SEMARANG <i>Siti Mafulaturun, Mariyam</i>	52-57
10. PENGETAHUAN DAN PERILAKU <i>ORAL HYGIENE</i> DENGAN KEJADIAN KARIES GIGI DI SD NEGERI 01 KETANGGAN BATANG <i>Sigit Pagunanto, Dera Alfiyanti</i>	58-63

DAFTAR ISI

HAL

1. PENGALAMAN KELUARGA DALAM PEMBERIAN NUTRISI BAGI BAYI PADA TAHUN PERTAMA DI DAERAH PEDESAAN <i>Meira Erawati, Elsa Naviati Wahyanti</i>	1-9
2. APLIKASI MODEL KONSERVASI LEVINE PADA ANAK KANKER DENGAN MASALAH NUTRISI <i>Lina Dewi Anggraeni, Nani Nurhaeni, Happy Hayati</i>	10-16
3. SIKAP ORANG TUA TERHADAP PENERIMAAN KONSELING GENETIKA PADA <i>DOWN SYNDROME</i> <i>Niken Safitri Dyan K, Costrie G. W, Sultana MH Faradz</i>	17-23
4. PELATIHAN PENINGKATAN PENGETAHUAN, KETERAMPILAN PADA IBU DAN KADER DALAM MENDETEKSI TUMBUH KEMBANG BALITANYA MELALUI BINA KELUARGA BALITA DI KEL. MANYARAN SEMARANG <i>Niken Sukesi, Desi Rina Kurniawati, Emilia Puspitasari</i>	24-27
5. PENGETAHUAN IBU MENINGKATKAN KEMAMPUAN "TOILET TRAINING" ANAK <i>Istianah, Indanah, Umi Farida</i>	28-33
6. STUDI KUALITATIF OPTIMALISASI PERAN SUAMI TERHADAP PEMBERIAN ASI EKSLUSIF PADA IBU MENYUSUI <i>Reni Mareta, Nurul Hidayah</i>	34-38
7. KARAKTERISTIK PERTUMBUHAN PERKEMBANGAN REMAJA DAN IMPLIKASINYA TERHADAP MASALAH KESEHATAN DAN KEPERAWATANNYA <i>Ade Wulandari</i>	39-43
8. PERBEDAAN HASIL PENGUKURAN PERKEMBANGAN BALITA MENGUNAKAN <i>DENVER DEVELOPMENTAL SCREENING TEST II (Denver II)</i> DAN KUESIONER PRA SKRINING PERKEMBANGAN (KPSP) <i>Umar Khasan, Gayuh Siska L, Anisa Oktiawati</i>	44-51
9. PENGARUH TERAPI MUSIK KLASIK JAWA TERHADAP KREATIVITAS ANAK AUTIS DI SLB NEGERI SEMARANG <i>Siti Mafulatun, Mariyam</i>	52-57
10. PENGETAHUAN DAN PERILAKU <i>ORAL HYGIENE</i> DENGAN KEJADIAN KARIES GIGI DI SD NEGERI 01 KETANGGAN BATANG <i>Sigit Pagunanto, Dera Alfianti</i>	58-63

SIKAP ORANG TUA TERHADAP PENERIMAAN KONSELING GENETIKA PADA DOWN SYNDROME

Niken Safitri Dyan K*, Costrie G. W**, Sultana MH Faradz***

*Program Studi Ilmu Keperawatan Fakultas Kedokteran Universitas Diponegoro Semarang

**Fakultas Psikologi Universitas Diponegoro Semarang

***Pusat Riset Ilmu Biomedik Fakultas Kedokteran Universitas Diponegoro Semarang

e-mail peneliti: nikensafitri@keperawatan.undip.ac.id

ABSTRACT

Background: Genetics counseling can improve individual knowledge and decrease the level of anxiety. More information about genetic diseases received by individu will make them more comfortable because of the certainty. However, the low of public awareness and understanding of issues concerning the genetic disease resulted in the unrecognized the existence of genetic counseling. Research on how attitudes towards genetic counseling in families with Down syndrome child are felt necessary. This study aims to determine parents' attitudes towards receiving genetic counseling of Down syndrome.

Methods: A quantitative approach used questionnaire was applied cross-sectionally to parents of child with Down syndrome in one special school Semarang. Sample was determined by purposive sampling. Univariate and bivariate analysis were performed to analyze data.

Results: A total of 51 respondents participated in this study. The results showed that the majority of respondents (84.3%) supported a genetic counseling session on Down syndrome. Most of the respondents (98.0%) had a positive attitude toward a child with Down syndrome. Based on the bivariate analysis, there was no significant difference ($p\text{-value} = 0.416$) between father and mother attitudes toward receiving genetic counseling of Down syndrome.

Conclusion: Most of the respondents were interested in genetic counseling session although they did not know about it previously.

Keywords: attitudes, parents, genetic counseling, Down syndrome

ABSTRAK

Latar belakang: Konseling genetika dapat meningkatkan pengetahuan individu dan mengurangi tingkat kecemasan. Dengan semakin bertambahnya informasi tentang penyakit terutama penyakit genetik yang dialami maka rata-rata individu akan merasa lebih nyaman karena adanya kepastian tentang kondisi yang dialami. Namun demikian, masih banyak masyarakat di Indonesia yang belum mengenal keberadaan konseling genetika dalam pelayanan kesehatan. Penelitian tentang bagaimanakah sikap orang tua terhadap penerimaan konseling genetika pada *Down syndrome* dirasakan perlu dilakukan untuk mengetahui gambaran sikap orang tua pada salah satu jenis pelayanan kesehatan ini.

Metode: Penelitian ini adalah penelitian kuantitatif dengan jenis *explanatory research* dengan pendekatan *cross-sectional*. Survei menggunakan kuesioner pada orang tua anak *Down syndrome* di salah satu sekolah untuk anak berkebutuhan khusus di Semarang dilakukan, di mana sampel ditentukan secara *purposive sampling*. Analisis univariat dan bivariat dilakukan terhadap data-data yang diperoleh.

Hasil: Sebanyak 51 responden turut berpartisipasi dalam penelitian ini. Hasil penelitian memperlihatkan bahwa sebagian besar responden (84,3%) mendukung konseling genetika pada *Down syndrome*. Mayoritas responden (98,0%) mempunyai sikap positif terhadap anak dengan *Down syndrome*. Berdasarkan hasil analisis bivariat, diperoleh hasil bahwa tidak terdapat perbedaan yang signifikan ($p\text{-value} = 0,416$) antara sikap yang ditunjukkan ayah dan ibu terhadap penerimaan konseling genetika pada *Down syndrome*.

Simpulan: Kebanyakan responden menunjukkan ketertarikannya terhadap sesi konseling genetika meskipun mereka tidak mengetahui pelayanan tersebut sebelumnya.

Kata kunci: sikap, orang tua, konseling genetika, *Down syndrome*.

PENDAHULUAN

Down syndrome merupakan penyakit genetik yang paling sering terjadi ditandai dengan adanya kondisi keterbelakangan perkembangan fisik dan mental karena adanya abnormalitas kromosom. Secara umum prevalensi kelainan genetik tidak menular ini berkisar 0.72 sampai 14.47 per 10.000 kelahiran hidup, karena sudah terjadi sejak dalam kandungan (Parker, et.al, 2010).

Perawatan pada anak *Down syndrome* memang sering menjadi masalah bagi keluarga terutama ibu. Merawat anak yang mengalami ketidaksempurnaan baik secara fisik maupun psikologis ini bukanlah pekerjaan yang mudah. Kebanyakan orang tua tidak memiliki pengetahuan yang cukup memadai untuk membawa anaknya bertahan di lingkungan kehidupan mereka sesuai dengan apa yang diharapkan. Sebuah penelitian mengenai sikap orang tua terhadap anak mereka yang menderita *Down syndrome* menunjukkan bahwa hampir semua responden yang ada dalam penelitian tersebut tidak mengetahui bahwa anak mereka mengalami *Down syndrome*. Pengetahuan mereka tentang *Down syndrome* sangat kurang. Namun, mereka memahami keadaan emosi anak, kemampuan anak, dan memiliki pandangan yang baik terhadap anak mereka. Namun demikian, kebanyakan dari mereka masih mempunyai pengertian yang kurang tepat mengenai harapan hidup, kemungkinan ayah dan ibu menurunkan penyakit, serta pemikiran bahwa mempunyai anak *Down syndrome* akan mempengaruhi kehidupan mereka (Levis, et.al., 2012).

Penelitian ini bertujuan mengetahui gambaran sikap terhadap konseling genetika pada keluarga yang memiliki anak *Down syndrome* di SLB Negeri Semarang. Berdasarkan informasi tentang sikap ini, diharapkan dapat dikembangkan suatu penelitian lanjutan untuk memperoleh gambaran tentang strategi pelaksanaan konseling genetika yang tepat sehingga akan meningkatkan pemahaman tentang *Down syndrome* terutama dalam mengantisipasi kemungkinan jangka panjang baik dari segi fisik maupun psikologis yang muncul.

METODE

Penelitian ini menggunakan pendekatan *cross-sectional*. Populasi target adalah semua orang tua yang memiliki anak dengan *Down syndrome*, sedangkan populasi terjangkau adalah ayah dan atau ibu yang memiliki anak dengan *Down syndrome* di SLB Negeri Semarang. Informasi mengenai sikap terhadap konseling genetika diperoleh dari pengisian kuesioner.

Pemilihan sampel dilakukan dengan menggunakan metode *purposive sampling*. Kriteria inklusi responden adalah: (1) ayah dan atau ibu dari anak berkarakteristik *Down syndrome* yang belum pernah dilakukan pemeriksaan kromosom, (2) tinggal serumah dengan anak, (3) mampu membaca, menulis, dan berkomunikasi dalam bahasa Indonesia atau Jawa, dan (4) bersedia berpartisipasi dalam penelitian.

Instrumen yang digunakan dalam penelitian ini merupakan kuesioner yang terdiri atas 32 pertanyaan yang terdiri atas beberapa bagian yaitu sebanyak 6 pertanyaan umum tentang informasi mengenai responden, 6 pertanyaan mengenai informasi tentang *Down syndrome*, 9 pertanyaan tentang sikap orang tua terhadap anak dengan *Down syndrome*, 6 pertanyaan tentang sikap orang tua terhadap penerimaan konseling genetika pada *Down syndrome*, dan 5 pertanyaan mengenai karakteristik sosiodemografis. Adapun skala yang digunakan dalam instrumen ini meliputi 2 jenis yaitu *4-item Likert Scale* dan *multiple choices* (MCQ). Skala Likert yang digunakan adalah tidak setuju, kurang setuju, agak setuju, dan setuju.

Sebelum digunakan untuk mengumpulkan data, kuesioner terlebih dahulu diuji validitas dan reliabilitasnya. Uji validitas dan reliabilitas tersebut dilakukan dengan cara *pilot study* pada 14 orang responden yang tidak akan diikutsertakan dalam penelitian. Hasil pengujian terhadap kuesioner, diperoleh nilai *cronbach's alpha* adalah 0,845 untuk pertanyaan sikap orang tua terhadap anak dengan *Down syndrome* dan 0,691 untuk pertanyaan yang berhubungan dengan sikap orang tua terhadap penerimaan konseling genetika pada *Down syndrome*.

Analisis data yang dilakukan analisis univariat dan bivariat dengan menggunakan program SPSS versi 17.0. Analisis univariat dilakukan untuk menganalisis distribusi frekuensi dari variabel independen (karakteristik responden, informasi umum responden, informasi tentang *Down syndrome*, dan sikap orang tua terhadap anak dengan *Down syndrome*) maupun dependen (sikap orang tua terhadap penerimaan konseling genetika pada *Down syndrome*). Sedangkan analisis bivariat dilakukan untuk mengetahui hubungan antara masing-masing variabel independen dan variabel dependennya.

HASIL

Responden dalam penelitian ini merupakan orang tua dari 34 siswa/ siswi dengan karakteristik *Down syndrome* di SLB Negeri Semarang. Penentuan dan perekrutan siswa/ siswi dilakukan berdasarkan pemeriksaan fisik atas ciri fisik utama *Down syndrome*. Konfirmasi

diagnosis dilakukan oleh ahli genetika berdasarkan foto yang diambil dengan melihat ciri fisik utama yang terlihat. Jumlah responden yang berpartisipasi dalam penelitian ini sebanyak 51 orang. Hasil penelitian menunjukkan bahwa sebanyak 20 responden (39,2%) mempunyai umur berkisar 41–50 tahun. Berdasarkan tingkat pendidikan terakhir, lebih dari setengah jumlah responden (51,0%) berpendidikan SMA atau sederajat. Mayoritas responden bersuku Jawa (98,0%) dan 43,1% responden merupakan ibu rumah tangga. Hampir sepertiga dari jumlah responden (31,4%) menyatakan bahwa penghasilan rata-rata mereka tidak menentu, bahkan tidak berpenghasilan. Sebanyak 17 responden ayah (33,3%) dan 34 responden ibu (66,7%) berpartisipasi dalam penelitian ini. Hanya terdapat 1 responden (2,0%) mempunyai anggota keluarga lain yang mengalami *Down syndrome*.

Tabel 1. Distribusi frekuensi karakteristik sosiodemografis responden (n=51)

		Frekuensi	%
Umur	20 - 30 tahun	3	5,9
	31 - 40 tahun	13	25,5
	41 - 50 tahun	20	39,2
	Lebih dari 50 tahun	15	29,4
Tingkat pendidikan terakhir	Tidak sekolah	1	2,0
	SD	4	7,8
	SMP atau sederajat	8	15,7
	SMA atau sederajat	26	51,0
	Diploma (D1/ D2/ D3)	5	9,8
	Sarjana	5	9,8
	Magister/ Doktorat	2	3,9
Suku bangsa	Jawa	50	98,0
	Sunda	1	2,0
Pekerjaan utama	Buruh	4	7,8
	Swasta	9	17,6
	Wiraswasta	11	21,6
	Pegawai Negeri Sipil (PNS)	5	9,8
	Ibu rumah tangga	22	43,1
Penghasilan rata-rata per bulan	Kurang dari Rp 991.000,-	13	25,5
	Rp 991.000,- s.d. Rp 2.000.000,-	10	19,6

	Lebih dari Rp 2.000.000,-	12	23,5
	Lainnya	16	31,4
Hubungan kekerabatan	Ayah	17	33,3
	Ibu	34	66,7
Jumlah anak	1 orang	8	15,7
	2 orang	13	25,5
	Lebih dari 2 orang	30	58,8
Jenis kelamin anak dengan karakteristik <i>Down syndrome</i>	Laki-laki	26	51,0
	Perempuan	25	49,0
Sejak kapan mengetahui anak mengalami <i>Down syndrome</i>	Sejak lahir	19	37,3
	<1 tahun yang lalu	13	25,5
	1-2 tahun yang lalu	1	2,0
	3-4 tahun yang lalu	2	3,9
	4-5 tahun yang lalu	1	2,0
	>5 tahun yang lalu	13	25,5
	Saya tidak tahu	2	3,9
Rencana memiliki anak lagi	Ya	9	17,6
	Tidak	38	74,5
	Janda	4	7,8
Adakah anggota keluarga lain yang mengalami <i>Down syndrome</i>	Ya	1	2,0
	Tidak	49	96,1
	Tidak tahu	1	2,0

Hasil penelitian juga memperlihatkan bahwa sebanyak 23 responden (45,1%) menyatakan belum pernah mendengar tentang *Down syndrome* sebelumnya. Lebih dari setengah jumlah responden (51,0%) ingin mendapatkan informasi lebih lanjut tentang *Down syndrome* dari seorang konselor genetika. Berdasarkan data juga diperoleh informasi bahwa sebanyak 31 responden (60,8%) menyatakan melegakan jika menerima informasi tentang *Down syndrome*. Mayoritas responden (96,1%) menganggap bahwa memperoleh informasi tentang *Down syndrome* adalah penting dan berguna. Namun demikian, terdapat 1 responden (2,0%) menyatakan bahwa menerima informasi tentang *Down syndrome* merupakan hal yang agak sia-sia. Pada bagian pertanyaan mengenai sikap terhadap anak dengan *Down syndrome*, setelah dikategorikan, diperoleh bahwa mayoritas responden (98,0%) mempunyai

sikap positif terhadap anak dengan *Down syndrome*. Kategori ini dikelompokkan menjadi 2 yaitu sikap negatif (skor 0–16) dan sikap positif (skor 17–32). Para responden menjawab beberapa pertanyaan yang meliputi *stressor* keluarga, isolasi sosial yang dialami keluarga, sumber dukungan bagi keluarga, dan pemeriksaan *Down syndrome*.

Sikap terhadap konseling genetika pada *Down syndrome* diukur menggunakan skala *Likert* yang terdiri atas tidak setuju, kurang setuju, agak setuju, setuju, dan saya tidak tahu. Sebelum mengukur sikap responden terhadap konseling genetika pada *Down syndrome*, sebuah pertanyaan untuk mengetahui paparan konseling genetika pada responden diberikan. Sebanyak masing-masing sepertiga dari jumlah responden (33,3%) menyatakan bahwa mereka tidak mengetahui adanya pelayanan konseling genetika, tahu tentang adanya

konseling genetika, dan tidak yakin apakah pelayanan kesehatan yang mereka ketahui selama ini bisa dikategorikan sebagai konseling genetika atau bukan. Kategori sikap terhadap konseling genetika pada *Down syndrome* dibagi menjadi 2 kelompok yaitu tidak mendukung (skor 0–8) dan mendukung (skor 9–16). Dari hasil pengkategorian tersebut, diperoleh bahwa sebagian besar responden (84,3%) mendukung pemberian konseling genetika pada *Down syndrome*.

Pada Tabel 2 terlihat bahwa dari hasil perhitungan menggunakan uji *chi-square* tersebut menunjukkan bahwa *p-value* dari masing-masing variabel independen yang dianalisis mempunyai nilai lebih tinggi dari 0,05. Dengan demikian dapat disimpulkan bahwa tidak terdapat hubungan yang signifikan antara masing-masing variabel independen dan sikap terhadap konseling genetika pada *Down syndrome*.

Tabel 2. Hubungan antara masing-masing variabel independen dan variabel dependen

	<i>p-value</i>	χ^2	OR (95% CI)
Umur	0.491	2.415 ^a	
Tingkat pendidikan terakhir	0.369	6.506 ^a	
Suku asal responden	0.157	5.483 ^b	
Pekerjaan utama	0.745	1.949 ^a	
Penghasilan rata-rata per bulan	0.268	3.937 ^a	
Hubungan kekerabatan	0.416	1.186 ^b	2.308 (2.308–10.699)
Jenis kelamin anak dengan <i>Down syndrome</i>	0.140	2.563 ^b	0.264 (0.048–1.459)
Rencana memiliki anak lagi	0.817	0.405 ^a	
Ada tidaknya anggota keluarga lain yang mengalami <i>Down syndrome</i>	0.060	5.634 ^a	
Pernah tidaknya mendengar tentang <i>Down syndrome</i> sebelumnya	0.939	0.125 ^a	
Keinginan memperoleh informasi tentang <i>Down syndrome</i> lebih lanjut	0.506	0.285 ^b	0.525 (0.048 – 5.795)
Sikap terhadap anak dengan <i>Down syndrome</i>	1.000	0.190 ^b	

Ket. a = Pearson Chi-Square b = Fisher's Exact Test

PEMBAHASAN

Konseling genetika sebagai bidang ilmu kesehatan yang relatif baru berkembang di Indonesia memang mempunyai banyak sekali hambatan dan tantangan. Secara umum penelitian ini mempunyai tujuan untuk mengetahui gambaran sikap orang tua terhadap penerimaan konseling genetika pada *Down syndrome*. Hasil penelitian ini menunjukkan bahwa mayoritas responden mempunyai sikap mendukung konseling genetika pada *Down syndrome* meskipun tidak sedikit pula responden yang tidak mendukung hal tersebut.

Prosentase yang sama ditunjukkan oleh setiap jawaban tentang tahu atau tidaknya responden mengenai pelayanan konseling

genetika. Hal ini juga sesuai dengan temuan pada penelitian terdahulu yang menunjukkan bahwa kurang dari seperempat responden yang menyatakan pernah mendengar tentang konseling genetika (Adeyemo, et.al, 2007). Hal ini kemungkinan karena kurangnya informasi dan sosialisasi yang diperoleh terkait hal tersebut.

Jika dilihat dari kondisi yang ada di Indonesia, hal ini tidaklah mengejutkan. Kebijakan pemerintah yang masih lebih ditujukan pada penyakit-penyakit infeksi menjadi salah satu faktor yang berperan (Rujito, 2010). Konseling genetika belum sepenuhnya mendapatkan perhatian yang penting dari masyarakat karena kesadaran

terkait dengan kejadian penyakit-penyakit genetik ini cenderung belum terbangun dengan baik.

Lebih lanjut lagi, kebutuhan pembiayaan untuk menangani kasus-kasus genetika juga sangat besar. Seperti yang ditunjukkan pada penelitian ini bahwa lebih dari 40% responden menyatakan tidak hanya dibutuhkan biaya ekstra untuk dapat menerima pelayanan konseling genetika, tetapi juga dibutuhkan waktu dan tenaga tambahan. Hal inilah yang kemungkinan besar menjadi salah satu sumber permasalahan. Tenaga dan waktu khusus cenderung tidak dapat disediakan karena kesibukan pekerjaan. Selain itu, masalah biaya pelayanan kesehatan, khususnya pelayanan genetika, menjadi perhatian yang sangat penting karena kebanyakan program asuransi kesehatan tidak meng-cover biaya bagi penderita penyakit genetika seperti *Down syndrome* ini (Soewondo, 2011).

Penelitian ini juga bertujuan untuk mengetahui hubungan antara sikap terhadap anak dengan *Down syndrome* dan konseling genetika pada *Down syndrome*. Menurut hasil penelitian didapatkan bahwa 100% responden bersikap positif terhadap anak dengan *Down syndrome*. Berdasarkan hasil yang ditunjukkan dalam penelitian ini, kecenderungan lebih baik didapatkan dari hasil pengkajian kepada para orang tua. Pada penelitian terdahulu dinyatakan bahwa masih banyak orang-orang yang memiliki sikap negatif terhadap penderita *Down syndrome* (Pace, et.al, 2010). Mengetahui sikap seseorang terhadap penderita *Down syndrome* sangat penting, karena dengan ditunjukkannya sikap negatif kemungkinan besar akan menciptakan hambatan untuk melakukan interaksi sosial. Hal inilah yang nantinya akan mempengaruhi kesuksesan penderita *Down syndrome* dan kualitas hidupnya.

Meskipun sebagian besar partisipan telah dapat menerima anak dengan *Down syndrome* tetapi tidak sedikit pula yang masih merasakan adanya isolasi sosial. Diskriminasi yang dirasakan dapat bersumber dari masyarakat secara umum atau bahkan dari keluarga besar mereka sendiri. Penelitian terdahulu juga menguraikan temuan yang serupa terkait

hal tersebut. Individu yang mempunyai riwayat penyakit genetik, seperti *Down syndrome*, dianggap mempunyai banyak keterbatasan dan sering tidak diperhitungkan (Catz, et.al 2005, Gilmore, et.al., 2003). Sering kali hal tersebut diasumsikan sebagai ketidakmampuan seseorang untuk melakukan aktivitas baik secara fisik maupun akademis seperti layaknya individu pada umumnya. Pada akhirnya, diskriminasi tidak hanya berlangsung saat ini tetapi bahkan terus berlanjut nantinya saat beranjak dewasa dan mulai bekerja.

Sikap yang ditunjukkan oleh masing-masing individu dalam penelitian ini dapat dipengaruhi oleh berbagai latar belakang yang dimiliki. Jika dilihat dari latar belakang pemeriksaan diagnosis yang dilakukan terhadap anak, keseluruhan responden belum pernah melakukan pemeriksaan diagnostik genetika untuk mendapatkan diagnosis pasti terhadap kondisi yang dialami anaknya. Sehingga dari hal tersebut dapat dikatakan bahwa dikaitkan dengan paparan mengenai informasi lengkap dan pasti tentang *Down syndrome*, setiap responden mempunyai informasi yang sama atau hampir sama. Bahkan dapat dikatakan bahwa para responden secara umum tidak mengetahui dan mengenal bentuk konseling genetika pada *Down syndrome*.

Ada tidaknya anggota keluarga lain yang mengalami *Down syndrome* juga merupakan salah satu pertimbangan tersendiri dalam menentukan sikap terhadap penerimaan konseling genetika. Barangkali, responden yang mempunyai anggota keluarga lain yang mengalami *Down syndrome* akan lebih termotivasi untuk mendukung dilaksanakannya konseling genetika pada *Down syndrome* daripada yang tidak.

SIMPULAN DAN SARAN

Berdasarkan hasil penelitian, dapat disimpulkan bahwa mayoritas orang tua menunjukkan sikap mendukung pelaksanaan konseling genetika meskipun mereka tidak tahu persis apa alasan yang mendasari. Dengan demikian, strategi yang tepat dalam memberikan konseling genetika

sangat direkomendasikan untuk mencapai hasil yang optimal.

UCAPAN TERIMA KASIH

Ucapan terima kasih disampaikan kepada seluruh tim peneliti atas kerja samanya dalam penyelesaian penelitian ini dan dr. Farmaditya E.P. Mundhofir, M.Si.Med, Ph.D yang telah mengkonfirmasi diagnosis *Down syndrome* berdasarkan ciri fisik yang ditunjukkan. Selain itu, apresiasi mendalam juga kami sampaikan kepada segenap responden yang telah bersedia berpartisipasi dalam penelitian ini serta semua pihak di SLB Negeri Semarang sebagai tempat dilaksanakannya penelitian

DAFTAR PUSTAKA

- Adeyemo OA, Omidiji OO, & Shabi OA. (2007). Level of awareness of genetic counselling in Lagos, Nigeria: Its advocacy on the inheritance of sickle cell disease. *Afr J Biotechnol*, 6(24), 2758-65.
- Cabrera E, Blanco I, Yague C, & Zabalegui A. (2010). The impact of genetic counseling on knowledge and emotional responses in Spanish population with family history of breast cancer. *Patient Educ Couns*, 78, 382-8.
- Catz DS, Green NS, Tobin JN, Lloyd-Puryear MA, Kyler P, Umemoto A, et al. (2005). Attitudes about genetics in underserved, culturally diverse populations. *Comm Genet*, 8, 161-72.
- Gilmore L, Campbell J, & Cuskelly M. (2003). Developmental expectations, personality stereotypes, and attitudes towards inclusive education: Community and teacher views of Down syndrome. *Int J Disabil Dev Educ*, 50, 65-76.
- Levis DM, Harris S, Whitehead N, Moultrie R, Duwe K, & Rasmussen SA. (2012). Women's knowledge, attitudes, and beliefs about Down syndrome: A qualitative research study. *Am J Med Genet Part A*, 158A, 1355-62.
- McGrath RJ, Laflamme DJ, Schwartz AP, Stransky M, & Moeschler JB. (2009). Access to genetic counseling for children with autism, Down syndrome, and intellectual disabilities. *Pediatrics*, 124(Supplement 4), S443-S9.
- Nordin K, Roshanai A, Bjorvatn C, Wolff K, Mikkelsen EM, Bjelland I, et al. (2011). Is genetic counseling a stressful event? *Acta Ontologica*, 50, 1089-97.
- Parker S, Mai C, Canfield M, Rickard R, Wang Y, Meyer R, et al. (2010). Updated national birth prevalence estimates for selected birth defects in the United States 2004 - 2006. *Birth Defects Res A Clin Mol Teratol*, 88, 1008-16.
- Pace JE, Shin M, & Rasmussen SA. (2010). Understanding attitudes toward people with Down syndrome. *Am J Med Genet Part A*, 152A, 2185-92.
- Rujito L. (2010). Konseling genetik, strategi mengontrol penyakit genetik di Indonesia. *Mandala of Health*, 4(1), 53-9.
- Soewondo P. (2011). Pelayanan kesehatan: Asuransi sosial jaminan penyakit berbiaya tinggi. *Infoaskes*.